

**Univerzita Karlova v Praze
1. lékařská fakulta**

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví
Studijní obor: Ergoterapie



Jitka Ludvíčková

Role ergoterapeuta v paliativní péči

Role of Occupational Therapist in Palliative Care

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Kateřina Svěcená, Ph.D.

Praha, 2016

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Kateřině Svěcené, Ph.D. za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a náměty.

Dále bych chtěla poděkovat ergoterapeutkám Barbaře Littlechild a Gwyn Hawden za poskytnutí cenných informací a materiálů.

Identifikační záznam:

LUDVÍČKOVÁ, Jitka. *Role ergoterapeuta v paliativní péči. [Role of Occupational Therapist in Palliative Care]*. Praha, 2016. 56 s. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné Svěcená, Kateřina.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému mezi univerzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze dne:

Podpis studenta

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno: Jitka Ludvíčková

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Svěcená, Ph.D.

Oponent práce:

Název bakalářské práce: Role ergoterapeuta v paliativní péči

Abstrakt bakalářské práce:

Péče o umírající pacienty sahá k počátkům lékařství vůbec, přesto se paliativní medicína označuje za nový obor. Otázka smrti a umírání je tabuizovaným tématem, i když se potřeba této péče stále zvyšuje. Paliativní péče se poskytuje prostřednictvím interprofesního paliativního týmu jehož součástí je i ergoterapeut. Cílem této bakalářské práce je zjistit možnosti intervence ergoterapie v paliativní péči a přispět tak do okruhu literatury věnující se této problematice.

V teoretické části práce je vymezen pojem paliativní péče a jsou zde uvedeny její klíčové aspekty. Poté se práce již věnuje rehabilitaci v paliativní péči a ergoterapeutické intervenci včetně konkrétních příkladů intervence u vybraných společných příznaků paliativních pacientů.

V praktické části práce je popsán způsob poskytování paliativní péče ve Velké Británii. Následně je pro srovnání uvedena situace v České republice. Pro sběr dat byly využity metody rozhovoru a pozorování.

Závěrem této práce je potvrzení, že ergoterapeut má důležité místo v interprofesním paliativním týmu. V České republice bohužel tato profese v paliativní péči nemá své zastoupení.

Klíčová slova:

Paliativní péče

Hospic

Ergoterapie

Rehabilitace

Abstract:

Caring for dying patients dates back to the beginnings of medicine, although Palliative Medicine is described as a new discipline. The question of death and dying is taboo topic, even though the need for this care continues to increase. Palliative Care is provided through professional Palliative Team, which also includes Occupational Therapist. The aim of this thesis is to determine the possible intervention of Occupational Therapy in palliative care and to contribute to the literature on this issue.

The theoretical part defines the concept of palliative care and there are key aspects. Thesis has been devoted to rehabilitation and palliative care, occupational therapy intervention, including specific examples of interventions in selected common symptoms of Palliative Patients.

The practical part describes how to provide Palliative Care in the United Kingdom. Subsequently, there is described situation in the Czech Republic for comparison. For data collection methods there were used interview and observation.

The conclusion of this work is to confirm that the Occupational Therapist has an important place in the Palliative Care team. Unfortunately, in the Czech Republic the profession of palliative care is not represented.

Key words:

Palliative care

Hospice

Occupational Therapy

Rehabilitation

Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta
Kateřinská 32, Praha 2

Prohlášení zájemce o nahlédnutí do závěrečné práce absolventa studijního programu uskutečňovaného na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Jsem si vědoma, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byla jsem seznámena se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo kopie závěrečné práce, jsem však povinen/a s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci.

[illegible]

Obsah

1	Úvod	10
2	Teoretická část	12
2.1	Vymezení paliativní péče.....	12
2.2	Historie paliativní péče.....	13
2.3	Ukotvení paliativní péče v české legislativě	14
2.4	Rozdělení paliativní péče.....	15
2.5	Paliativní tým	18
2.6	Rehabilitace v paliativní péči.....	22
2.6.1	Rehabilitační proces	22
2.6.2	Intervence ergoterapie v paliativní péči	23
2.6.3	Ovlivnění vybraných příznaků	26
3	Praktická část.....	31
3.1	Cíl	31
3.2	Popis postupu práce.....	31
3.3	Interpretace získaných informací	33
3.3.1	Financování hospiců.....	33
3.3.2	Způsob poskytování služeb	34
3.3.3	Cílová skupina.....	35
3.3.4	Interprofesní tým	36
3.3.5	Ergoterapeutická intervence	40
4	Diskuze	47
5	Závěr	51
6	Seznam citované literatury	53
7	Seznam obrázků	56
8	Seznam použitých zkratk	57

1 Úvod

Moderní medicína vyvolala zásadní změnu ve způsobu smrti v dnešní společnosti. Ještě před několika desítkami let byly nejrozšířenějšími příčinami smrti infekce a úrazy. Smrt většinou nastávala rychle po krátké nemoci. Dnes až 90% úmrtí předchází působení některých z chronických onemocnění, jako jsou nádory, chronická srdeční selhání, chronická obstrukční plicní nemoc, neurodegenerativní onemocnění atd. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Moderní technická medicína je na takové úrovni, že naživu udržet většinou dokáže, ale o životě se poté často mluvit nedá. Ačkoliv smrt je součástí života, lze ji také někdy vidět jako selhání lékaře. Je to samozřejmě nesmyslná interpretace, i když nepřímou je tak leckdy vnímána ze strany rodiny, ale i ze strany samotných lékařů. Je všeobecně známé a platné, že pacient není povinen přijmout doporučenou léčbu a zároveň lékaři taktéž nemusí tuto léčbu zahajovat za každou cenu. Lékař tedy může určit pacientův stav za limitující a doporučit přechod do paliativní péče. Stejně tak se pacient sám může rozhodnout léčbu ukončit. (Haškovcová, 2007)

Ačkoliv se paliativní medicína často uvádí jako nová specializace, jedná se o nejstarší lékařský a ošetrovatelský obor. Medicína se vždy snažila primárně o tlumení symptomů a dlouhou dobu se v léčbě orientovala pouze pomocí symptomů pacienta. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Paliativní péče je multidisciplinární přístup pro pacienty se závažným nebo život ohrožujícím onemocněním. Snaží se respektovat individualitu osobnosti a snaží se nahlížet na pacienta z celostního pohledu (biologický, psychologický, sociální, spirituální). Zaměřuje se na individuální potřeby a přání pacienta a snaží se dosáhnout nejlepší možné kvality jejich života. Zdůrazňuje význam rodiny a nevytrhává pacienty z jejich přirozených sociálních vazeb. Umožňuje jim prožítí posledního období života v důstojném a vlídném prostředí, ve společnosti jejich blízkých (Auger, 2007).

Koncept moderní paliativní péče byl vypracován na základě péče o pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním. Tyto principy a postupy se ovšem ukázaly jako využitelné i pro další chronicky progresivní onemocnění. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004) Moderní paliativní péči lze interpretovat jako pokus o znovuoobnovení péče, která není primárně soustředěna na vyléčení a umělé prodlužování života. (Sláma, Špinka, 2004)

Motivací k výběru tohoto tématu bylo mé pravidelné docházení na oddělení paliativní péče Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze v průběhu roku 2012. Do té doby jsem se s oborem ergoterapie nesetkala, ale přesto mě překvapilo, že u pacientů dochází pouze k ošetrovatelské péči. Pacienti trávili svůj čas pouze sledováním televize nebo přijímáním návštěv. Mnoho z nich bylo přitom kognitivně v pořádku a čas strávený tímto neproduktivním způsobem jim zbytek života spíše znepríjemňoval. Nyní při studiu ergoterapie jsem si uvědomila, že zapojení šetrně vybrané formy rehabilitace a aktivizace do procesu péče o pacienty v této oblasti by bylo prospěšné. V mnoha zemích je rehabilitace a zejména ergoterapie nedílnou součástí procesu paliativní péče.

Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část vymezuje pojem paliativní péče a další její aspekty. Dále se zabývá dělením péče, způsoby jejího poskytování a důležitostí paliativního interprofesního týmu. Poslední část vysvětluje význam rehabilitace u paliativních pacientů a podrobně rozebírá možnosti ergoterapeutické intervence.

Praktická část obsahuje popis poskytování paliativní péče ve Velké Británii a následuje popis situace v České republice. Je zde vysvětlen ergoterapeutický proces v paliativní péči, a jakým způsobem ergoterapeut s pacienty pracuje.

2 Teoretická část

2.1 Vymezení paliativní péče

Slovo paliativní pochází z latinského slova palliatus, doslovně přeloženo jako zakrytý nebo maskovaný. Již v patnáctém století však toto slovo získalo svůj nynější význam a to **zmírněný bez léčby**. (Haškovcová, 2007) Lze jej tedy interpretovat jako snahu o úlevu od obtěžujících symptomů, bez léčby příčin těchto obtíží.

Můžeme se setkat s pojmy paliativní medicína, paliativní přístup a paliativní péče. Pojmem paliativní přístup se většinou vyskytuje ve spojitosti s léčbou bolesti (Rokyta, 2006), paliativní medicína a léčba obecně je lékařský obor, zabývající se terminálním stádiem života. Nejedná se o umělé prodlužování, nýbrž o zlepšení jeho kvality. Posledním zmiňovaným termínem je paliativní péče, předmětem jehož zájmu je nejen pacient ale také rodina, o kterou pečuje i po smrti pacienta. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Přesná definice paliativní medicíny neexistuje, každá publikace tedy její význam vysvětluje různě. První publikovaná definice byla zaznamenána v roce 1987 ve Velké Británii, zemi označované jako kolébka paliativy: *„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“* (Haškovcová, 2007)

Světová zdravotnická organizace v roce 1990 definici rozšiřuje: *„Paliativní medicína, je léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodiny.“* Definice se již se nesoustředí pouze na umírajícího a jeho fyzické potřeby, ale zabývá se pacientem z pohledu bio-psycho-sociálního. Je zde také zahrnuta péče o rodinu. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Standardy pro paliativní péči v ČR z roku 2007 ji popisují takto: „*Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.*“ (Sláma, 2007) Tato definice je opět shodná s předešlými, zdůrazňuje však velice důležitý pojem, důstojnost.

Priority paliativních pacientů jsou velmi variabilní. Záleží na osobnosti, osobní situaci, adaptaci na předvídanou prognózu a dalších faktorech. Přesto Kalvach (2010) jmenuje několik potřeb, které jsou pro paliativní pacienty velmi důležité:

- **Nestrádat** – jedná se především o tlumení bolesti a zvládnutí dalších společných symptomů. Podrobněji je toto problematika popsána v kapitole 3.6.2.
- **Neprodlužovat smrt** – mnoho pacientů si přeje neprodlužovat bolestivou předsmrtnou fázi
- **Být soběstačný**
- **Nebýt odloučený** – častý je strach ze ztráty kontaktu a komunikace se svými blízkými
- **Být autonomní** – udržení co možná největší samostatnosti a kontroly nad děním
- **Udržet si důstojnost** – zachovat si svou identitu, k tomu je zapotřebí zejména důstojné chování okolí
- **Mít pocit bezpečí** – mít důvěru v odborníky poskytující péči a mít prostor k víře v její smysl (Kalvach, 2010)

2.2 Historie paliativní péče

Myšlenka útočiště pro umírající pacienty vznikla již v polovině 18. století v Anglii. Zakladatelka prvního hospice Mary Aikdenhead byla přesvědčena, že umírající potřebují speciální péči se zaměřením na ochranu před utrpením. V roce 1905 byl založen St. Joseph's Hospice v Hackney, který je dnes označován jako první hospic moderní podoby. Teprve v roce 1967 došlo k otevření dalšího londýnského St. Christopher's Hospice, který je dodnes považován za mateřský dům hospicového hnutí.

Hlavním posláním byla v té době specializovaná péče zejména o pacienty bez příbuzných, uchování jejich důstojnosti a přímé a otevřené jednání (v této době byl trend milosrdné lži). (Haškovcová, 2007)

V České republice byl rozvoj v této oblasti značně opožděn. Až v roce 1992 bylo otevřeno oddělení paliativní péče v Nemocnici TRN v Babicích nad Svitavou u Brna. První samostatný hospic vznikl v prosinci 1995 výsledkem spolupráce hnutí Ecce Homo (sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí) a Diecézní charty v Hradci Králové, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. K roku 2015 bylo v České republice v provozu 41 hospiců včetně tzv. mobilních hospiců¹. (Ecce Homo, 2016)

2.3 Ukotvení paliativní péče v české legislativě

Pro kvalitní poskytování paliativní péče jsou nezbytné vhodné podmínky. Jednou ze základních je dostatečná legislativní podpora, která v České republice chybí.

Paliativní péče byla v roce 2006 ukotvena v zákoně o veřejném zdravotním pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.).

- § 13 odst. 2 písm. a) upravuje způsob hrazení služby
- § 22 odst. uvádí, že ambulantní péče se může vykonávat pouze na podkladě indikace praktického lékaře
- § 22a odst. říká, že zvláštní lůžková péče se poskytuje ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.

Paliativní pacient v terminálním stavu však potřebuje mít v dosahu lékařského specialistu 24 hodin denně, což není možné poskytnout, pokud bude pro každou intervenci nutné doporučení praktického lékaře. V současné době není podle legislativních norem umožněno lékařům paliativní péče vykonávat samostatné domácí návštěvy u pacientů. Tyto návštěvy mohou vykonávat pouze na podkladě indikace

¹ Mobilní hospic je služba hospicové péče v domácím prostředí. (Haškovcová, 2007)

praktického lékaře. Z tohoto důvodu není v České republice možné zajistit kvalitní kontinuální péči pro každého. (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015, 2011)

Dále je paliativní péče zmíněná v zákoně číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách, který je platný od 1. dubna 2012. Je zmíněna v následujících odstavcích:

- § 5 odst. 2 písm. h) – definuje paliativní péči jako druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí
- § 9 – paliativní péče je poskytována formou lůžkové péče
- § 10 odst. 1 písm. b) – zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta
- § 36 – upravuje dříve vyslovená přání pacienta [a povinnost zdravotníků tato přání respektovat; zdravotníci ale musí respektovat též příslušné etické principy
- § 49 odst. 1 písm. a); zákon zároveň ukládá zdravotníkům dříve vyslovená přání nerespektovat, pokud by tato přání nabádala k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti (§ 36 odst. 5 písm. b)

Obecné informace lze odvodit z dalších pramenů jako:

- **Listina základních práv a svobod** - čl. 1 (rovnost a důstojnost) a čl. 6 (právo na život)
- **Úmluva o lidských právech a biomedicíně** - čl. 4 (hovoří o povinnosti jakýkoliv zákrok provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy)
- **Lékařské prameny** – Etický kodex ČLK (nejedná se o právní předpisy, ale o vnitřní pokyny lékařské komory). (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015, 2011)

2.4 Rozdělení paliativní péče

V literatuře věnující se problematice paliativní péče můžeme najít mnohé dělení a nároky na poskytování paliativní péče. V legislativě však žádné takové rozdělení není

zaneseno. Z toho vyplývá, že následné dělení je pouze teoretickým modelem. (Zákony pro lidi, 2014)

V obecném mínění se vyskytuje mylný názor, že paliativní péče a hospicová péče jsou to samé. (Haškovcová, 2007) Pokud by byla paliativní péče poskytována pouze v hospicích, znamenalo by to nedostatečnou péči pro pacienty, kteří se do zařízení nedostanou. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 v dokumentu “O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících” vyzývá své členské státy k zajištění vyškolení ošetrujícího personálu tak, aby nevyléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku byla poskytnuta dostatečná lékařská, ošetrovatelská a psychologická péče. Z tohoto dokumentu vyplývá, že paliativní péče se týká všech umírajících a nevyléčitelně nemocných a proto by se také měla týkat všech zdravotníků. (Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, 1999) Marková (2010) rozděluje paliativní péči na obecnou a specializovanou.

Obecná paliativní péče

Obecnou formu by mělo poskytovat každé zdravotnické zařízení v rámci své specializace. Jejím hlavním smyslem je včasné zhodnocení pacientova stavu a posouzení smysluplnosti zahájit nebo pokračovat s aktivní léčbou. Následuje navržení a poskytnutí vhodné léčby a doporučení ke specializované paliativní péči. (Marková, 2010)

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče se odehrává v zařízeních, jejichž hlavní činností je péče o nevyléčitelně nemocné a umírající. O pacienty pečují speciálně vyškolený personál, který poskytuje své služby ve všech formách. Do skupiny zařízení, poskytujících specializovanou paliativní péči řadíme: oddělení paliativní péče (v nemocnicích), mobilní hospice (domácí paliativní péče), lůžkové hospice, konziliární týmy paliativní péče, ambulance paliativní péče, denní stacionáře a doplňkové služby paliativní péče (půjčovny pomůcek, poradny, tísňové linky). (Marková, 2010)

2.4.1.1 Paliativní péče poskytovaná v nemocnici

Podle statistik z roku 2013 65,9% (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2014) pacientů zemřelo právě v nemocnici, přitom zde si přeje zemřít pouze 11% lidí. (STEM/MARK, Cesta Domů, 2013) Tento fenomén se vyskytuje již několik desetiletí a je pravděpodobné i jeho pokračování. Je důležitá snaha o rozvoj paliativních oddělení a také vytvoření paliativních konzilií napříč odděleními v dané nemocnici. (Marková, 2010)

Paliativní oddělení by se měla vyznačovat kvalitou vzdělání lékařů a ošetrujícího personálu, fungováním interprofesního týmu a výbornou schopností komunikovat s pacientem, rodinou i mezi sebou. Dále by tato oddělení měla být nepřetržitě přístupné rodině a přátelům, kterým je péče poskytována během hospitalizace i po úmrtí pacienta. (Marková, 2010)

2.4.1.2 Paliativní péče poskytovaná v domácím prostředí

Zemřít doma se přeje 78% dotázaných (STEM/MARK, Cesta Domů, 2013), nicméně podle statistik z roku 2013 v domácím prostředí zemřelo pouze 20,2% lidí. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2014) Dožití v domácím prostředí je pro pacienta výhodné zejména z hlediska sociálního a psychického, musí však být zajištěny tři základní podmínky. První podmínkou je rodina, kdy alespoň jeden člen bude zajišťovat celodenní péči o pacienta. Druhou podmínkou je souhlas pacienta s poskytovanou formou péče. A nakonec třetí podmínkou je tým odborníků, který musí být pacientovi a rodině k dispozici 24 hodin denně. (Marková, 2010)

Domácí (mobilní) hospic je služba poskytující hospicovou péči v domácím prostředí. Je k dispozici 24 hodin denně a pokrývá vždy určitou oblast. Tým odborníků je schopen vyřešit v domácím prostředí situace spojené s koncem života. Cílem je splnění pacientova přání zemřít doma a nebýt nucen na poslední chvíli změnit prostředí. Péče se týká ale nejen pacienta, ale také jeho rodiny. Tým podporuje rodinu v době

nemoci pacienta a nadále poskytuje podporu v době truchlení. Ve světě se jedná o nejrozšířenější způsob poskytování hospicové péče. (Marková, 2010)

2.4.1.3 Paliativní péče poskytovaná v hospicovém zařízení

Hospicová péče je poskytovaná v lůžkových zařízeních (hospic), ve stacionářích (které jsou součástí hospice) a v neposlední řadě v domácím prostředí (mobilní hospice). Vznik samostatného odvětví paliativní medicíny a její institucionalizace vedla k překroucení ušlechtilé myšlenky ve vnímání hospice jako domu smrti, ze kterého není návratu. Tento chybný výklad zapřičiňuje, že v hospicovém zařízení si přeje zemřít pouze 9% respondentů průzkumu o umírání a péče o nemocné. (Marková, 2010)

Lůžková část je podle velikosti zařízení vybavena 15 až 50 lůžky na převážně jednolůžkových pokojích. Pokoje jsou vždy vybaveny lůžkem pro rodinu nebo přátele, kteří mají možnost neomezené doby návštěv. Celé prostory jsou zařízeny tak, aby prostředí bylo familiární a tedy co nejméně připomínalo nemocniční prostředí. Dále se zde dbá na respektování individuality člověka a jeho rituálů. (Marková, 2010)

Pro přijetí do hospicové péče je nezbytný písemný informovaný souhlas pacienta. Obecná kritéria přijetí na lůžkové oddělení jsou: život ohrožující onemocnění, odstoupení od kurativní léčby a nedostačující nebo nemožná domácí péče. (Marková, 2010)

2.5 Paliativní tým

Paliativní péče probíhá jako týmová práce interprofesního paliativního týmu. Profesní složení týmu, vedení dokumentace, spolupráce v týmu, kvalifikace členů a práce s dobrovolníky vede k poskytování nejlepší možné paliativní péči poskytované v zařízení nebo v domácím prostředí. Základem týmu jsou lékaři a zdravotní sestry, doplnění dalšími profesemi, jako jsou psychologové a sociální pracovníci. Další

odborníci mohou být součástí týmu, ale častější je konsiliární² spolupráce. (Kalvach, 2010)

Paliativní tým by měl poskytovat zároveň konzultace a představovat koordinátory paliativní péče pro odborníky zajišťující obecnou paliativní péči (všechny odbornosti, které se dostávají do kontaktu s umírajícími pacienty).

Kalvach (2009) uvádí, že je nezbytné, aby jednotlivé profese znaly své kompetence a věděly o kompetencích ostatních profesí. Je žádoucí, aby jednotlivé složky péče byly schopné se elementárně zastoupit a tvořily tak flexibilitu systému péče a bezpečné prostředí pro pacienty. Velice důležitá je zde výborná týmová práce a také spolupráce s dalšími profesemi nebo jinými odborníky v rámci konzultací.

Lékař

Role lékařů můžeme rozdělit na specializovaného ošetřujícího lékaře, praktického lékaře konkrétního pacienta (poskytuje obecnou paliativní péči a spolupracuje s agenturou domácí péče, kterou rámcově úkoluje) a konsiliárního lékaře (nevede péči o pacienta, ale poskytuje své znalosti při jeho léčbě, většinou se jedná o odborníka jiného oboru).

Specializovaný lékař zajišťuje odbornou léčbu paliativních obtíží a komplikací, vede dokumentaci a zajišťuje chod celého paliativního týmu. Mezi úkoly lékařů patří také dostupnost odborných konzultací 24 hodin denně, jedná se o formu pohotovostní služby. (Kalvach, 2010)

Zdravotní sestra

Ošetřovatelská péče je naprosto nepostradatelnou složkou. Není však možné se spolehnout pouze na ni, jak to bylo v minulosti v rámci tzv. ošetřovatelských hospiců bazální péče. Vždy je nutné, aby péče zdravotních sester navazovala na práci lékařů.

² Konzilium znamená radu, vyšetření lékařem s jinou specializací (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Jednotlivé ošetrovatelské úkony provádí zdravotní sestry, za ucelenou ošetrovatelskou péčí by měly odpovídat agentury domácí péče³. (Kalvach, 2010)

Sociální pracovník

Sociální pracovníci mají v paliativní péči velký význam. Pacientům s delší prognózou pomáhají zajistit příspěvky na péči, pomáhají zajistit a rozvrhnout možné sociální služby, poskytují důležité informace rodině a vyhodnocují, zdali rodina využívá možnosti nabízených služeb a podpor. V ústavních zařízeních někdy přebírá sociální pracovník aktivizační roli. (Kalvach, 2010)

Psychoterapeut

Psychoterapie v paliativní péči se týká nejen pacientů, ale také jejich rodin. Rodina často potřebuje intenzivní práci ať už z důvodu zaskočení rychlým nebo náhlým zhoršením stavu pacienta nebo z důvodu vyčerpání z dlouhotrvající péči. Podporu a péči psychoterapeut poskytuje i po smrti pacienta. (Kalvach, 2010)

Fyzioterapeut

Fyzioterapeut se zabývá muskuloskeletárním systémem, jeho zachováním, obnovou a zlepšením. Využívá analgetické procedury ovlivňující svalové dysbalance vyvolávající bolest a případně využívají fyzikální metody k ovlivnění dalších zdrojů bolesti. Dále se věnuje udržování svalové síly dolních končetin a nácviku a udržení chůze. V neposlední řadě se věnuje dechové gymnastice a snaží se o prevenci flekčních kontraktur končetin. (Kalvach, 2010)

Duchovní

Duchovní je velmi žádoucím, ne však velmi častým členem týmu. Je výhodné, aby byli v dosahu duchovní různých církví. Ve spirituálním ohledu je naprosto nezbytné respektovat přání pacienta. Duchovní se zde stará jak o pacienta, tak i pozůstalé a má

³ Domácí péče – nelékařská zdravotní péče, zajišťovaná v domácím prostředí pacientů (Kalvach, 2010)

významnou roli zejména v otázkách validace končícího života⁴, smíření a útěchy. (Kalvach, 2010)

Rodina

Rodina hraje v péči o paliativního pacienta zásadní roli, zejména pokud je péče poskytována v domácím prostředí. Je rovnocenným partnerem s ostatními členy týmu, ale musí k tomuto působení být dostatečně vyškolená a motivována. V rodině umírajícího nastává náročná psychická situace. Dochází ke změnám postavení a rozdělení rolí. Pacient se může vyrovnávat se změnami různými způsoby a různě dlouho. Na tuto změnu ale musí zákonitě reagovat i rodina umírajícího. Někdy z dobré vůle zahrnuje pacienta přehnanou péčí, což ji samotnou velice vyčerpává a nemocnému není nijak prospěšné. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Aby mohla rodina o pacienta pečovat, musí k tomu mít nejen motivaci, ale také to musí být v jejích silách. Je tedy zapotřebí, aby minimálně jeden člen rodiny (pečující) byl zdravotně, mentálně, psychicky, finančně a vztahově způsobilý k péči. Rodina sama rozhoduje, zda si pacienta vezme do domácí péče a nikdy k tomu nesmí být nucena. A to i za předpokladu, že splňuje veškeré podmínky. (Kalvach, 2010)

Je třeba rodinu motivovat a podporovat. Čím více podpory, spolupráce a zejména uznání pečující rodina dostává, tím ochotnější při poskytování péče je. Paliativní tým poskytuje rodině vhodné podmínky pro domácí péči. Tím je myšleno podrobně vysvětlit rodině ošetřovatelské a například rehabilitační úkony, poskytnout vhodné kompenzační pomůcky, zajistit pocit jistoty v podobě manuálu pro případ komplikací a možnost respitní služby a v neposlední řadě ujistit rodinu o dalších možnostech v případě nemožnosti pokračovat v péči v domácím prostředí. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Dobrovolník

Role dobrovolníka je v paliativní péči velice důležitá. Zvyšuje počet lidí, se kterými může pacient komunikovat, a posiluje tím pacientův sociální život. Dobrovolník poskytuje služby spadající do kompetence osobní asistence, pečovatelské

⁴ ujištění, že pacientův život měl smysl

služby a respitní služby. Stará se tedy o pokrytí základních potřeb pacienta, poskytuje dohled nad pacientem v době nepřítomnosti rodiny (v případě mladé rodiny se může starat o děti) a dodává lidskou podporu pacientovi i rodině. (Kalvach, 2010)

2.6 Rehabilitace v paliativní péči

Interdisciplinární tým a moderní komplexní péče si klade za cíl zmírnění úpadku, udržení a v ideálním případě zlepšení kvality pacientova života až do okamžiku jeho smrti. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004) Rehabilitace v této oblasti je navržena pro podporu symptomatické léčby a ke zlepšení funkčního potenciálu pacienta a tím kvality jeho života. Rehabilitace má zde nezastupitelnou roli. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

V rehabilitaci se setkáváme s významným limitujícím faktorem a tím je čas. Proto je třeba pracovat zejména s krátkodobými cíli a flexibilně pracovat s plánováním. Důležité je maximálně zhodnotit přechodné období zlepšení pacientova stavu. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Včasná rehabilitace ve vhodné míře může snížit náklady na zdravotní péči (například užívání nákladné medikace), zajistit lepší funkční schopnost, udržení kvality života a může poskytnout pacientovi možnost být samostatný. (Salakari, Minna, Surakka, Nurmin, Pytkkanen, 2015)

2.6.1 Rehabilitační proces v paliativní péči

Rehabilitační plán musí být velice dynamický. Stále je potřeba jej upravovat podle aktuálního stavu a diagnostických výsledků změn, ovlivňujících další průběh (např. změna léčby), motivace a psychického stavu pacienta. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Cíle se stanovují vždy společně s pacientem, případně rodinou. Jejich stanovení je po společné dohodě. Mezi cíle podle Vorlíčka (2004) obecně patří:

- snížení závislosti a zvýšení sebedůvěry,
- tlumení bolesti,
- snížení izolace a psychických doprovázejících příznaků (úzkost, deprese),
- snížení hrozby imobilizačního syndromu,
- prevence fraktur v důsledku imobilizace,
- ovlivnění otoků a dalších symptomů,
- obnova a udržení mobility,
- návrat do domácího prostředí,
- a zlepšení celkové kvality života. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Podle studie provedené ve Finsku mezi roky 2009 až 2014 je rehabilitace prospěšná u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním. Cvičení zvyšuje fyzickou výkonnost a má kladný vliv na další oblasti života. V závěru je také dodáno, že je potřeba dalších výzkumů. Tato studie i několik málo dalších, které byly v této oblasti vytvořeny, jsou pouze malé studie s omezeným množstvím pacientů. Nicméně současné důkazy naznačují, že rehabilitace v této oblasti je vhodná a lze ji doporučit i pacientům v terminálním stádiu. (Salakari, Minna, Surakka, Nurmin, Pylkkanen, 2015)

2.6.2 Intervence ergoterapie v paliativní péči

V české literatuře je rozšířen názor, že ergoterapeut zde má funkci zejména poradenskou. Například Kalvach (2010) uvádí, že: „*v paliativní péči jde především o poradenství v oblasti kompenzačních a ošetrovatelských pomůcek včetně jejich půjčování a případných úprav domácího prostředí. I pro paliativní péči v rozsahu týdnů nebo měsíců má smysl provádět některé nenáročné změny v domácím prostředí k zachování pohyblivosti a sebeobsluhy nemocných, včetně prevence pádů.*“

V zahraniční literatuře je ergoterapie často zdůrazňována. Hanks (2009) definuje roli ergoterapeuta jako profesi pomáhající pacientům najít úlevu od bolesti a utrpení, zlepšit jejich kvalitu života podporou jejich zapojení do činností každodenního života, které pacienti shledají smysluplnými a účelnými.

Ergoterapeut se může například zaměřit na zmírnění příznaků, které pacienta limitují v provádění ADL nebo aktivitách volného času. Pokud bolest nebo dušnost pacienta limitují, změna polohy sedu na posteli může ulevit od bolesti a zlepšit dýchání, což umožňuje pacientovi například psát dopisy. Zapojení do smysluplných činností nejen zlepšuje kvalitu života, ale také může sloužit jako důležitý nástroj pro řízení symptomů. Pacienti, jejichž pozornost je zaměřena na smysluplné zaměstnání, věnují menší pozornost fyzickým příznakům. (American Occupational Therapy Association, 2011)

Světová zdravotnická organizace uvádí, že základní definicí působení ergoterapeuta je umožnit jedinci dosáhnout nezávislého fungování i přesto, že povaha paliativní péče omezuje podíl spolupráce pacienta. Ve skutečnosti etika ergoterapie doplňuje klíčové zásady do oboru paliativní péče. (World Health Organisation)

Hanks (2009) rozděluje role a dovednosti ergoterapeuta do následujících bodů:

- **spolupráce s pacientem:** budování vztahu s pacientem, podpora sebereflexe, autonomie a zapojení do léčebného procesu,
- **hodnocení:** hodnocení a pozorování funkčního potenciálu, omezení schopností a potřeby včetně účinků fyzického a psychosociálního prostředí,
- **podpora:** umožnění vykonávání všedních denních činností, aktivit volného času a produktivních činností
- **řešení problémů:** identifikace a řešení problémů při vykonávání činností,
- **použití činnosti jako terapeutického prostředku:** pomocí aktivit na podporu zdraví, pohody a funkce, analýzy, přizpůsobení, třídění a použití aktivity pro zvláštní léčebné účely,
- **práce ve skupinách:** plánování skupin, organizování a vedení aktivit,
- **adaptace na životní prostředí:** analýza a přizpůsobení prostředí pro zvýšení funkce a sociálního zapojení.

Dále uvádí, že posuzování a léčba jsou realizovány v následujících výkonnostních složkách:

- **Motorické dovednosti** - funkční využití svalové síly a tonu, rozsahy pohybů, vytrvalost, jemná a hrubá motorika; projevy onemocnění mohou mít za následek delší dobu nečinnosti, což vede k ubývání svalové hmoty, ztrátě hmotnosti, celkové slabosti nebo dokonce zvýšení tělesné hmotnosti, jako výsledek dlouhodobého užívání steroidů.
- **Senzorické dovednosti** - identifikace a interpretace vnitřních a vnějších smyslových podnětů, jako například: bolest, čítí, sluchové a zrakové poruchy.
- **Kognitivní funkce** – k deficitu v rámci této složky může dojít z mnoha důvodů, včetně růstu nádoru (v případě, že primární se nachází v mozku), mozkových metastáz a vedlejších účinků léků pro použití při kontrole symptomů.
- **Sociální dovednosti** – pokročilé stádium onemocnění může nepříznivě ovlivnit pacientovo vnímání vlastní identity, což může mít vliv na způsob, jakým se jednotlivci podílí na činnostech.
- **Interpersonální dovednosti** – u pacienta může dojít ke ztrátě nadhledu a pocitu, že je schopen plnit své stávající role, jako například role matky, živitele rodiny, nebo zaměstnance, to může mít velký vliv na sebevědomí.
- **Péče o sama sebe** - vztahuje se na činnosti, které pravidelně člověk provádí samostatně; Jako příklady lze uvést použití toalety, mytí, oblékání, jezení a spaní. Za normálních okolností jsou tyto aktivity zpravidla prováděny s určitou mírou soukromí. Jednotlivci mohou mít navíc individuální metody a postupy pro provádění činností, a proto je důležité vzít tento fakt v úvahu při poskytování asistence. Někteří lidé mohou přikládat velkou hodnotu a smysl provádět tyto činnosti nezávisle a za některých podmínek mohou odmítnout pomoc, kterou by potřebovali.
- **Produktivní dovednosti** - jednotlivci podporuje sám sebe, svou rodinu a společnost jako celek. Jsou zde zahrnuty úkoly, jako je zaměstnání, studium, práce v domácnosti, příprava jídla nebo nakupování.
- **Volný čas** – vztahuje se na všechny činnosti vykonávané pro zábavu a potěšení. Často jsou možnosti zapojení se do těchto činností limitovány z důvodu funkčního omezení, které je nutné identifikovat a upravit, aby se pacient mohl zapojit. (Hanks, 2009)

Kalvach (2010) přiznává, „že rehabilitace bývá v paliativní péči často podceňována a zanedbávána – vždyť znovunabytí původních schopností ani obecné „způsobnosti“ už není možné.“ Tento názor patří mezi hlavní důvody absence jakékoliv formy rehabilitace. Dále dodává, že: „mnohé rehabilitační postupy ovšem mají významný úlevný efekt, a proto i své nesporné místo v hospicové péči. Nesmí se však aplikovat paušálně a zjednodušeně, nýbrž individuálně a se sledováním konkrétního jasného cíle“. (Kalvach, 2010)

2.6.3 Ovlivnění vybraných příznaků

Při zajišťování a léčbě symptomů je v paliativní péči na prvním místě bezesporu bolest. Ta se může týkat nádoru, léčby nebo se primárního onemocnění nemusí týkat vůbec. Leckdy je ale bolest tolik upřednostňována, že ubírá pozornost dalším, také velice důležitým projevům. Jedním z nich je únava, která je často brána jako samozřejmost. Pravdou však je, že únava může zásadním způsobem změnit kvalitu života, protože omezuje člověka v denních aktivitách. Dalším velmi často neodhaleným symptomem bývá deprese. Je to důvod potřeby přítomnosti psychologa a i psychiatra v interdisciplinárním paliativním týmu. (Hanks, 2009)

V paliativní medicíně se i nadále používají všechny léčebné metody, které by se na první pohled mohly zdát již nepotřebné v terminálním stádiu života. Těmito metodami se však již neovlivňují samotné nádory, ale jejich symptomy. Je třeba si uvědomit, že paliativní pacient může onemocnět stejně jako člověk zdravý. To platí i pro rehabilitaci, kde je třeba odlišit onkologickou bolest zad při plicním nádoru a bolest zad z dlouhodobého ležení na lůžku. Pacienti v paliativní péči nejsou homogenní skupinou. Hlavním důvodem je nejen rozdílnost diagnóz, ale i vyskytující se symptomy, rozsah a stádium nemoci a celkový stav pacienta. Každý pacient tedy vyžaduje individuální přístup. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Ergoterapeut u níže uvedených příznaků přistupuje nejprve k hodnocení prostředí a způsobu provádění činností, souvisejícími s obtížemi. Analyzuje průběh a doporučuje adaptace. Hlavním cílem je zlepšit kvalitu života, snížit fyzickou i psychickou závislost pacienta na rodině a pečujících a poskytnout podporu. The College

of Occupational Therapists' Specialist Section for HIV/AIDS, Oncology, Palliative Care and Education (2013) uvádí konkrétní možnosti intervence ergoterapeuta při následujících společných příznacích:

Bolest

Bolest ovlivňuje schopnost člověka účastnit se základních denních aktivit, jako je sebeobsluha, schopnost práce a participace při různých aktivitách. Často je příčinou emocionální úzkost pacienta, která ovlivňuje jeho okolí. Přestože farmakologická léčba je nejvýznamnější, v její léčbě má své místo i ergoterapeut. Působí zejména při vyrovnávání se s důsledky bolesti u pacienta. Ergoterapeut analyzuje problémy spojené s bolestí a posuzuje oblasti sebeobsluhy, práce, volnočasových aktivit a sociálních rolí. Následně navrhuje řešení a pracuje spolu s pacientem a jeho rodinou na problematických oblastech. Během terapie pacienta motivuje k nastavení cílů a určení priorit s ohledem na životní styl. Hlavním cílem je získat kontrolu pacienta nad bolestí a tím maximalizovat jeho nezávislost. Dalšími cíli je zlepšování duševní pohody, udržování pacientovy aktivity a jeho sociálních rolí. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Zvyšuje se důraz na poskytování informací o bolesti – možnostech zvládnutí a adaptace. Dále se doporučuje omezit závislost a pasivní přijímání pacientů zdravotnické péči podporu jejich aktivního přístupu k nemoci. (Rokyta, 2006)

Únava

Únava má významný vliv na udržení normálního průběhu dne. Ovlivňuje schopnost člověka provádět běžné denní činnosti, sebeobsluhu a volnočasové aktivity. Může způsobovat psychické i fyzické strádání, snížení kognitivních funkcí a mít vliv na osobní vztahy. Ergoterapeut může spolu s pacientem identifikovat faktory ovlivňující únavu. Dále učí techniky konzervace energie, relaxační a asertivní techniky⁵. V neposlední řadě analyzuje domácí prostředí, doporučuje kompenzační pomůcky a adaptaci. Cílem je podpora duševní pohody a kvality života. Dále se snaží vysvětlit

⁵ asertivní techniky předcházejí nadměrnému vyčerpávání

pacientovi a jeho rodině dopady únavy. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Nevolnost

Nevolnost má na člověka vliv nejen ve fyzické oblasti, ale také v sociální a emoční. Často je příčinou poruch příjmu potravy a tekutin, ovlivňuje i proces přípravy potravy. Má vliv na sociální aspekty stravování a tím může narušit zapojení do rodinného života. Také ovlivňuje denní rutiny a spánek. Ergoterapeut analyzuje problémy při přípravě pokrmů a pití, kdy navrhuje náhradní řešení. Doporučuje relaxační techniky pro snížení nevolnosti a zvracení. Cílem je snížit pocity obavy ze stravování a zlepšit vztah k jídlu. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Zácpa a průjemy

Tyto obtíže velice ovlivňují pacientův sociální život. Mohou způsobit jeho izolaci, hygienické problémy, strach a s tím související psychické obtíže. Ergoterapeut může analyzovat problémy ve spojení s vykonáváním pADL a hodnocení případných bariér v domácím prostředí. Soustředí se na přístup na toaletu, potíže s přesuny a další dílčí komponenty. Cílem je snížit úzkost a stres pramenící z obtíží a zvýšit jeho jistotu v sociálních aktivitách. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Úzkost a deprese

Pacienti mohou trpět ke konci života pocity beznaděje, bezcennosti a paniky. Až čtvrtina pacientů uvádí deprese v průběhu onemocnění. Úzkost a deprese mohou mít vliv na koncentraci a motivaci. Ergoterapeut se snaží naučit kontrolovat pacienta jeho pocity. Dále učí pacienta některé metody relaxace, zvládání stresu a úzkosti. Pokud je to vhodné doporučuje návštěvu odborníka. Cílem ergoterapie při těchto obtížích je zlepšit pocit pohody a umožnit pacientovi obnovit jeho běžné role. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Nespavost

Zhoršená kvalita spánku má velký vliv na celkový psychický stav pacienta, zvyšuje jeho únavu, může zhoršovat příznaky a přispívá k celkové vyčerpanosti pacienta i rodiny. Důvody nespavosti jsou různé, mezi časté důvody patří zhoršené

dýchání vleže nebo narušený spánkový cyklus. Ergoterapeut v případě nespavosti prověřuje denní rituály a aktivitu člověka během dne. Dále může analyzovat případné rušivé elementy, které mohou bránit spánku. Cílem je zvýšit denní aktivitu, která vede k lepšímu spánku. Dalším cílem je snižování rizik pádů při nočním bloumání a snížit psychické problémy spojené s nespavostí. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Hubnutí

Hubnutí snižuje schopnost pacienta vykonávat každodenní činnosti. Vede k dalším souvisejícím obtížím, jako je únava, slabost nebo snížená schopnost pohybu. K hubnutí může docházet i v průběhu léčby. Může dojít ke ztrátě chuti k jídlu nebo k úbytku váhy z důvodu průjmů nebo zvracení. Ergoterapeut hodnotí problémy spojené se sycením a případně zajišťuje pomůcky. Spolupracuje s lékaři a diabetology na nejvhodnějším způsobu, jak pacientovi pomoci. Hlavním cílem je podpora a poskytnutí praktických strategií souvisejících s příjmem potravy. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Dušnost

Podobně jako únava má dušnost velký vliv na produktivitu pacienta. Ergoterapeut může posuzovat a analyzovat dušnost ve vztahu k aktivitě pacienta. Může učit mechanismy zvládání dušnosti a doporučuje pomůcky a vybavení při přetrvávajících problémech. Cílem je snížit potřebu medikace a závislosti na přístrojích podporujících dýchání, dále snížit strach a prožívané úzkosti pramenící z permanentního pocitu nedostatku vzduchu a tím omezit i psychickou závislost na rodině a pečujících. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Kognitivní deficit

Kognitivní deficity mohou být zapříčiněny mimo jiné i mozkovými nádory a metastázemi. Tito pacienti mívají často problémy v oblastech ADL a ostatních činnostech. Toto zhoršení může představovat velkou zátěž pro rodinu a pečující. Ergoterapeut zde zajišťuje bezpečnostní rizika pramenící ze stavu pacienta. Soustředí se na nácvik sebeobsluhy a snaží se o co největší míru soběstačnosti. Posuzuje kognitivní funkce ve vztahu k ADL a trénuje tyto případné slabé oblasti včetně doporučení například kompenzačních pomůcek. Cílem ergoterapie v této oblasti je maximalizovat

pacientovo bezpečí, udržet pacienta bez nutnosti hospitalizace a tedy udržet co nejdéle v domácím prostředí. Dalším důležitým úkolem ergoterapeuta je poskytnout oporu rodině, která se se zhoršující tendencí projevů musí smířit. (Chasen, Feldstain, Gravelle, MacDonald, 2013)

Základní body ergoterapeutické intervence v paliativní péči lze tedy shrnout následujícími body:

- Ergoterapeut navazuje důvěrný vztah s pacientem a jeho rodinou.
- Ergoterapeut využívá holistického přístupu k pacientovi.
- Ergoterapeut podporuje a motivuje pacienta k pozitivnímu postoji.
- Ergoterapeut podporuje pacienta a jeho rodinu na maximální možné úrovni.
- Ergoterapeut poskytuje relevantní informace v závislosti na aktuálních potřebách pacienta.
- Ergoterapeut jedná pohotově, aby maximalizoval výhody pro pacienta.
- Ergoterapeut spolupracuje s interdisciplinárním týmem a dalšími relevantními firmami.
- Ergoterapeut zprostředkovává informační kanál mezi členy týmu a pacientovou rodinou a přáteli. To často znamená organizování nebo minimálně podílení se na interprofesních konferencích. (Hawden, 2013)

3 Praktická část

3.1 Cíl

Cílem mé bakalářské práce je zjistit množství intervence ergoterapeuta v paliativní péči.

3.2 Popis postupu práce

Ke sběru dat byla využita metoda **rozhovoru pomocí návodu**, který využívá seznamu témat, které je třeba během rozhovoru projít. (Henedl, 2005) Dále formy **neformálního rozhovoru**, který Hendl (2005) popisuje jako spontánní generaci otázek v průběhu rozhovoru. Metoda rozhovoru byla zvolena kvůli možnosti okamžité reakce a prostoru pro doplňující otázky, které například forma dotazníku neumožňuje. Rozhovory také nabízely možnost navázání osobního kontaktu s odborníky a prostor pro získání jejich důvěry. Metoda neformálního rozhovoru byla později využita i během **zúčastněného pozorování**, kdy byly kladeny dotazy související s aktuálně probíhajícím dějem. Zúčastněné pozorování se využívá při jevech, které jsou málo prozkoumány a je třeba je čtenáři přiblížit. Pozorovatel ve zkoumané situaci aktivně figuruje. (Henedl, 2005) Metoda pozorování byla využita z důvodu možnosti popisu prostředí a možnosti doplnění dalších informací. Tyto metody sběru dat Hendl (2005) řadí mezi prvky kvalitativního výzkumu, kde přirovnává kvalitativního výzkumníka k detektivovi, který hledá a analyzuje informace, vedoucí k vyřešení výzkumné otázky. Také uvádí, že tento způsob umožňuje modifikovat otázky v průběhu sběru informací. Jedná se o pružný výzkum. (Henedl, 2005) Z důvodu absence literatury v otázce, jakým způsobem se ergoterapie v zahraničních hospicích provádí, byly stanoveny okruhy otázek, které byly v průběhu upravovány. Poslední využitou metodou při získávání dat bylo studium interních nepublikovaných materiálů, sloužících k edukaci dalších odborníků v rámci zařízení.

V České republice intervence ergoterapie v této oblasti neexistuje v žádné podobě. Na základě nastudované literatury bylo zjištěno, že ergoterapeut je

samozřejmou součástí týmu v mnoha evropských státech. Z toho důvodu byla velká část praktické části práce provedena v zahraničí. Výběr země proběhl s ohledem na úroveň ergoterapie a tradici v paliativní péči. Pro výzkum byla tedy vybrána Velká Británie, konkrétně hlavní město Anglie, Londýn. Bylo zde osloveno padesát sedm zařízení poskytující paliativní péči. Hlavním kritériem výběru byla přítomnost profese ergoterapeuta, což bylo zjištěno ihned při prozkoumání webových stránek zařízení. Většina zařízení odmítla žádost o provedení výzkumu. Odmítnutí bylo téměř výhradně z důvodu choulostivosti tohoto oboru a podmínky přijímat na stáž pouze britské studenty.

Celkově se podařilo navázat spolupráci se dvěma hospici, kde byl proveden rozhovor a pozorování. Domluva zahrnovala možnost kontaktu přímo s pacienty (účast při terapiích) a umožnění rozhovoru s pracovníky hospiců. Dopředu byl odeslán předběžný seznam zkoumaných oblastí do obou zařízení. Tento seznam byl sestaven na základě teoretických poznatků a obsahoval tyto položky: popis zařízení, popis pracovního prostředí ergoterapie, administrativa, multidisciplinární tým, propuštění do domácí péče, financování, vzdělání, rekvalifikační kurzy, spokojenost a kompetence, vizity a porady týmu, hospitalizace (přijetí do péče), ambulance, spolupráce s jinými zařízeními, pomůcky a vybavení, domácí návštěvy, vstupní vyšetření, plánování a cíle, psychosociální podpora (spolupráce s rodinou, edukace rodiny, sociální kontakt, trávení volného času) a medikace.

Data byla odebrána během dne stráveného v každém hospici. Se zařízením a pacienty byly podepsány dokumenty týkající se například udržení anonymity pacientů, nepoživování záznamového materiálu a podobně. Každý pacient, který byl pozorován, byl nejprve informován o přítomnosti třetího člověka (konkrétně studenta z České republiky za účelem výzkumu) a měl právo přítomnost dalšího člověka odmítnout, ale žádný z nich tak neučinil. V průběhu času stráveného v zařízení byl proveden rozhovor se zaměstnanci hospice (generální ředitel, finanční ředitel, lékaři, sociální pracovníci, hospicové zdravotní sestry, terénní zdravotní sestry, fyzioterapeut, ergoterapeuti, aktivizační pracovník, duchovní a dobrovolník), dále bylo provedeno pozorování chodu celého zařízení, terapií a domácí návštěvy.

V České republice bylo osloveno 12 hospiců s žádostí o stejný způsob spolupráce. V žádosti byla obsažena i nabídka poskytnutí všech získaných materiálů ze zahraničí (po obdržení povolení autorů). S žádným z oslovených zařízení se nakonec nepodařilo navázat spolupráci. Proto byla pro účely porovnání oslovena lékařka, významná osobnost paliativní péče a hospicového hnutí ⁶ u nás. Po předchozí domluvě byl s českou respondentkou proveden neformální rozhovor, který se odvíjel od sdílení zkušeností z londýnských hospiců. Během rozhovoru byla zmíněna témata z původního seznamu zkoumaných oblastí v zahraničí.

3.3 Interpretace získaných informací

V této části jsou sepsány získané informace z londýnských hospiců, hned vzápětí následně stručný popis situace v České republice pro srovnání. Informace získané z rozhovorů jsou interpretovány jako odpovědi britských respondentů a české respondentky. Následující informace jsou doplněny interními materiály poskytnutými k účelům této práce. Z rozhovorů a pozorování nebyly pořízeny žádné audio, video ani fotografické záznamy.

3.3.1 Financování hospiců

Britští respondenti uvedli, že financování hospiců je zde zajišťováno z 20% státem a zbytek financí si zařízení musí zajišťovat samo. Roční provoz dotazovaných hospiců stojí 4 až 5 a půl milionu liber. Pro pacienta je služba poskytována zdarma, přestože více než polovina těchto peněz přichází dobrovolně ze strany pacientů. Často je hospic zahrnut v závěti umírajícího. Poté je tu rodina, která zůstává v kontaktu s hospicem i po smrti pacienta a přispívá zařízení pravidelně. Jako způsob vzpomínky na zemřelého často věnují finanční dary nejen rodinní příslušníci, ale i přátelé. Dále zařízení pořádá různé charitativní akce, jako je předvánoční slavnost rozsvícení vánočního stromku a mše sloužená za zemřelé. V neposlední řadě hospic provozuje charitativní obchůdky, ze kterých má čistý zisk kolem 20 tisíc liber ročně.

⁶ Hospicové hnutí můžeme chápat jako snahu o rozšíření filozofie hospicové péče. (Haškovcová, 2007)

Česká respondentka uvedla, že paliativní péče poskytovaná v rámci nemocnic je plně hrazena státem. Hospice, které jsou na rozmezí zdravotního a sociálního systému, se financují vícezdrojově. Stát hradí zdravotnickou část služeb, tedy zhruba 50%, a zbytek financí je získáván z příspěvku pacienta, dotací ministerstva práce a sociálních věcí, darů fyzických osob, nadací a sponzorů.

3.3.2 Způsob poskytování služeb

Specifikem britského zdravotnictví je snaha o minimalizaci počtu hospitalizovaných pacientů napříč všemi obory. Proto britští respondenti uvedli, že většina pacientů se nachází právě v domácí péči. Jeden z dotazovaných hospiců uvádí, že disponuje 12 lůžky v hospicovém zařízení a přesto má v péči 1300 pacientů. Ročně se na lůžka dostane průměrně 310 pacientů, zbytek po celou dobu poskytované péče zůstává doma a zde i umírá. Lůžka jsou primárně poskytována zdravotně nestabilním pacientům a přejícím si zemřít v zařízení. Průměrná doba hospitalizace je 14 dní, nestabilizovaní pacienti bez možnosti bezpečného propuštění zůstávají déle, maximálně však 3 měsíce.

Hospice mají tři základní části. Lůžkové oddělení, denní stacionář a domácí péči.

Na **lůžkovou část** jsou pacienti přijímáni 14 dní před smrtí, na odlehčovací pobyty nebo při kolísání zdravotního stavu. Poskytuje se zde kompletní péče a rodina zde může být s pacientem 24 hodin denně. Při stabilizaci stavu se pacient propouští do domácí péče.

Denní stacionář nabízí dopolední a odpolední program každý všední den. Programu se může kromě pacienta zúčastnit i jakýkoliv jeho doprovod. Program většinou obsahuje: duchovní sezení, poradenství v různých oblastech (přednášky), doplňkové terapie (arteterapie, muzikoterapie, zooterapie), kreativní činnosti, relaxace a zvládání stresu, jógu a jiná lehká cvičení. Program je variabilní a sleduje aktuální témata. Je koncipován pro hospitalizované pacienty i pro pacienty v domácím prostředí.

V rámci **domácí péče** za pacientem chodí primárně komunitní zdravotní sestry. Tyto sestry zajišťují základní péči o pacienta. Dále poté rozhodují o intervenci dalších profesí jako je paliativní lékař, specializovaný lékař, ergoterapeut, fyzioterapeut, psycholog, sociální pracovník, duchovní a další. Denní péče je poskytována dle potřeby. Nejčastěji jednou denně, ale je možné využít služeb i třikrát za den. Tento limit se vztahuje na návštěvy sester, návštěvy ostatních odborníků jsou brány zvlášť.

Respondentka z České republiky uvádí, že struktura poskytované péče je totožná s britskou, pouze rozložení je odlišné. I přes snahy o deinstitucionalizaci v České republice umírá většina pacientů v různých typech zařízení, kde jim leckdy není poskytována adekvátní léčba. Často pacienti umírají na interních odděleních nemocnic, kde k paliativnímu přístupu je jen málokdo z personálu vyškolen. Poměrně krátká tradice, nevyhovující financování a leckde špatné pokrytí mobilních hospiců vede k přesouvání pacientů na konci života z jejich přirozeného prostředí do zařízení, kde jsou nuceni zemřít.

Aktuální situace je taková, že k paliativní péči se mnoho pacientů dostane velice pozdě. Do půl roku po přejetí do péče umírá na následky nemoci 73% pacientů. V českých hospicích je průměrná doba přijetí do péče dva týdny před smrtí. Podle respondentky by doba přijetí do péče měla být kolem tří měsíců před smrtí. Hlavním důvodem je, aby se předcházelo situacím, kdy se pacientovi poskytuje aktivní léčba, která se náhle ukončí a pacientovi zbývají třeba tři týdny života. Lékař musí rozpoznat chvíli, kdy již není v zájmu pacienta podrobovat se léčbě. Cílem je zajistit dostatek času pro pacienta ke smíření se svou situací.

3.3.3 Cílová skupina

Všichni respondenti se shodli, že paliativní péče je určena nevyлéčitelně nemocným a umírajícím pacientům bez rozdílu. Shodují se i v podílech zastoupených diagnóz.

V drtivé většině se jedná o onkologická onemocnění, která se na odděleních paliativní péče a v hospicové péči vyskytují z 80%. Zbylou skupinu tvoří neurologická

onemocnění, nejčastěji v podobě Amyotrofické laterální sklerózy, pokročilých stádií demence, roztroušených skleróz nebo Parkinsonovou nemocí. Jen velmi malou část zaujímají chronická onemocnění respiračního a kardiovaskulárního systému.

V Británii můžeme najít hospice zaměřené na určité diagnózy, nebo hospice přijímající všechny druhy diagnóz. Jeden z britských respondentů odpověděl, že jejich hospic přijímá pacienty se všemi diagnózami kromě roztroušených skleróz a s Parkinsonovou nemocí. Druhý respondent uvedl, že přijímají všechny diagnózy bez rozdílu.

3.3.4 Interprofesní tým

Respondenti z Británie se shodli, že profesní zastoupení mají totožné (pouze rozdílné počty konkrétních zaměstnanců daných profesí). Interprofesní tým se zde skládá z lékařů, zdravotních sester (lůžkových a komunitních), psychologů, psychiatrů, ergoterapeutů, fyzioterapeutů, sociálních pracovníků, aktivizačních pracovníků, duchovních a dobrovolníků. Podle potřeb pacienta je péče poskytována kontinuálně a zástupci jednotlivých profesí se účastní týdenních porad. Dále se na procesu péče o pacienty podílejí další odborníci jako specializující se lékaři, arteterapeuté, zooterapeuté a další, kteří docházejí do hospice nebo k pacientům domů nepravidelně nebo po indikaci.

Respondenti obou hospiců zdůrazňovali velice silnou tradici systému dobrovolníků ve Velké Británii. Dobrovolníci zde fungují ve zdravotní i sociální sféře plošně a organizovaně. V paliativní péči se jedná zejména o organizování aktivizačních činností v denním stacionáři, poskytování opory pacientům v podobě rozhovoru nebo například četby a v neposlední řadě dobrovolníci působí v oblasti získávání financí pro zařízení. Jsou zde oceňováni, a velmi kladně hodnoceni personálem a přijímání pacienty.

Podle české respondentky by mělo být profesní rozložení v českých hospicích velice podobné tomu britskému, realita je však poněkud odlišná. Běžný tým se skládá z lékařů, zdravotních sester, dietní sestry, sociálního pracovníka, psychologa a

duchovního. Mimo lékařů a zdravotních sester se často jedná o externí pracovníky, kteří docházejí jen v některých případech a jejich práce neprobíhá kontinuálně.

Je zde snaha o založení konziliárních týmů lékařů. Například pro pacienta trpícího kolorektálním nádorem, je třeba, aby v týmu byl i gastroenterolog. Je samozřejmé, že v základním týmu nemohou být zastoupeny všechny odbornosti, ale je velmi užitečné mít radu specialisty zabývajícího se konkrétně daným systémem. Většinou však tento systém funguje pouze na paliativních odděleních nemocnic.

Jedním z běžných nástrojů používaných paliativním týmem je škála hodnocení závažnosti symptomů. Tato škála je využívána pro mapování aktuálního stavu pacienta a na základě výsledků probíhá plánování programu pacienta.

3.3.4.1 Škála hodnocení závažnosti symptomů

ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) je hodnoticí škála vytvořená pro posuzování devíti společných symptomů běžných u onkologických pacientů: bolest, únava, nevolnost, deprese, úzkost, ospalost, chuti k jídlu, tělesná pohoda a dušnost. Každý symptom je hodnocen zvlášť na číselné stupnici od 0 do 10 (přičemž 0 = absence symptomu a 10 = nejvyšší možné projevy symptomu). Poslední položka je nazvaná jako další problémy, které se vyplňují dle potřeby. Bolest má kromě klasické číselné škály ještě zvláštní zaznamenávací arch pro lokalizaci bolesti na těle.

Jedná se o subjektivní hodnoticí škálu, kterou vyplňuje pacient. Pokud toho není schopen, vyplňuje ji na základě jeho odpovědí rodina nebo ošetřující personál. Za předpokladu, že pacient není kognitivně schopný test vyplnit, vyplňuje jej za pacienta opět rodina nebo ošetřující personál. V tomto případě se čistě subjektivní položky (únava, deprese, úzkost a tělesná pohoda) nevyplňují. Ostatní položky jsou vyplněny maximálně objektivně. Například bolest na základě bolestivého chování a nevolnost podle přítomnosti či absence říhání nebo zvracení.

ESAS se často využívá v domácím prostředí, kde pomocí telefonu mobilní hospic zjišťuje aktuální stav pacienta. Dále se využívá při zdravotní nestabilitě pacienta, kdy se každodenním vyhodnocováním sleduje vývoj stavu. V případě zhoršování

určitého symptomu je tato informace předložena lékaři a celému interprofesnímu týmu, který na situaci reaguje.

Tato hodnoticí škála se využívá v britských hospicích, kdy se pružně mění program pacienta vzhledem ke stavu. Příkladem jeden z britských respondentů uvádí situaci, kdy pacient uvede hodnotu testu ESAS 54 bodů a jeho běžnou hodnotou je 68 bodů. V takovém případě dochází například ke zrušení plánované návštěvy fyzioterapeuta, která může být nahrazena návštěvou lékaře.

Škála hodnocení závažnosti symptomů

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Označte prosím číslo, které nejlépe vyjadřuje, jak se cítíte právě NYNÍ :

žádná bolest	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná bolest
žádná únava	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná únava
žádná ospalost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná ospalost
žádná nevolnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná nevolnost
žádná nechutenství	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelné nechutenství
žádná dušnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná dušnost
žádná deprese	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná deprese
žádná úzkost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná úzkost
maximální celková pohoda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	naprostá nepohoda
další problémy (např. zácpa)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná
Závažnost symptomu	nízká			střední			vysoká					
Celkové ESAS skóre = součet hodn ot pro jedn otlivé symptomy												

Jméno pacienta:

Datum:

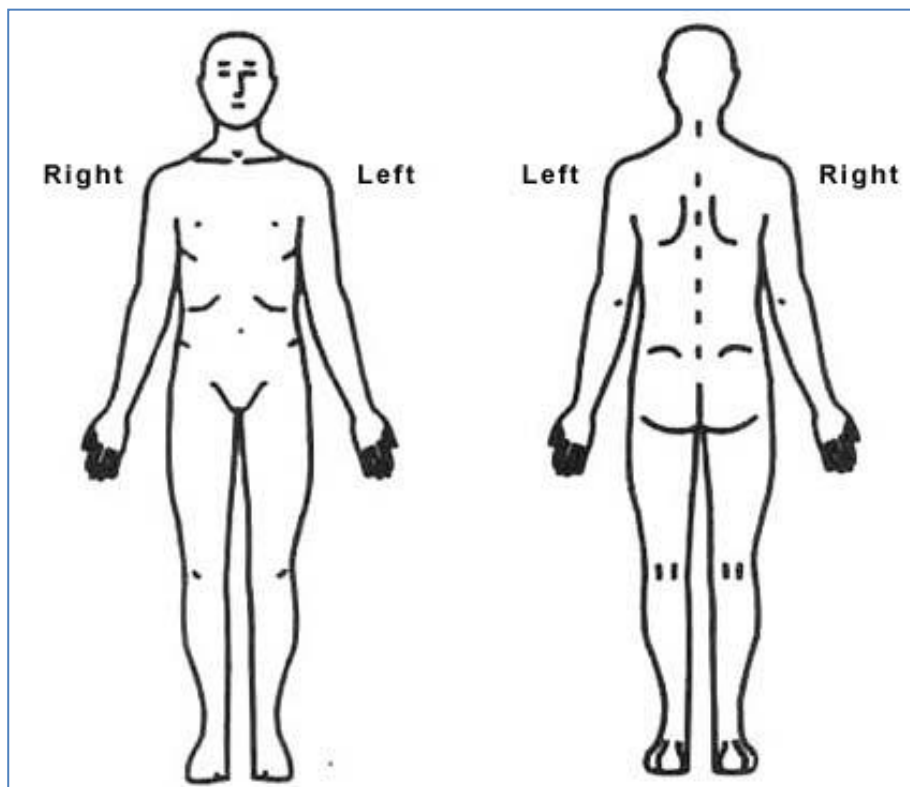
Čas:

vyplněno (vyber):

☐ pacientem

☐ pečující osobou

☐ zdravotníkem



Obrázek 2

Dostupné z: <http://1url.cz/htKDK>

Pro pacienty s demencí se využívá speciální hodnotící škála utrpení MSSE (Mini-Suffering State Examination). Škála obsahuje 10 otázek, na které se odpovídá ANO = 1 a NE = 0. Výsledkem je Nízká míra utrpení (0 - 3), střední míra utrpení (4 - 6) a vysoká míra utrpení (7 - 10).

Položky škály: neklid, výkřiky, bolest, dekubity, poruchy výživy, poruchy stravování, konfliktní chování, nestabilní zdravotní stav, utrpení podle zdravotníků, utrpení podle rodiny a celkové skóre.

3.3.5 Ergoterapeutická intervence

Britští respondenti uvedli, že za hlavní cíl ergoterapie se dá považovat umožnění maximálního pohodlí pacienta v domácím prostředí jak fyzické, tak i psychické. Ergoterapeut zde slouží jako spojka mezi pacientem (spolu s rodinou) a zbytkem týmu. Každý člen týmu je s pacientem v kontaktu a řeší spolu problémy příslušné jeho oboru, nicméně ergoterapeut celou komplexní péči zastřešuje.

Následující část byla sepsána na základě rozhovorů a pozorování, dále je doplněna interními materiály, které byly poskytnuty pro účely této práce.

První kontakt mezi pacientem a ergoterapeutem probíhá podle způsobu přijetí pacienta do péče. Tedy buď v zařízení, nebo u pacienta doma.

Pokud první setkání probíhá v domácím prostředí, první návštěva bývá většinou informativní. Ergoterapeut představí sebe a svůj obor. Pacienta a zejména jeho rodinu zpravidla při první návštěvě tolik nezajímá ergoterapeutická intervence, ale potřebují si o jejich stávající situaci s někým pohovořit. Většinu času tedy zabere rozhovor o sociálních záležitostech, medikaci nebo návštěvě lékaře. Tedy témata, která profesně nespadají pod ergoterapeutickou odbornost. Poskytnutím času a pochopení si může terapeut získat důvěru pacienta i jeho rodiny.

Po navázání prvotního kontaktu je dalším krokem ergoterapeuta zhodnocení domácího prostředí. Všímá si vstupu do domu (od ulice až k vstupním dveřím), vstupní chodby, obytného prostoru, schodů, ložnice a koupelny. V Británii je většina obytných prostorů charakteristická specifickými znaky. Jsou to v první řadě úzká strmá schodiště, úzké chodby, mnoho různě rozmístěných schůdků a v neposlední řadě velká obliba silných kobereců a malých ozdobných kobereců. Všechny tyto faktory podstatně zhoršují mobilitu pacienta. Velice často není vůbec technicky možné zajistit provizorní ložnici v přízemí a pacient je de facto uvězněn v patře.

Podle pacientovy prognózy se poté odvíjí způsob odstraňování překážek. Často se přistupuje k prozatímním řešením, která vyžadují jen minimální úpravy a obsahují zejména kompenzační pomůcky. K nejčastějším kompenzačním pomůckám

předepisovaným a doporučovaným pro paliativní pacienty jsou pomůcky pro mobilitu (mechanický vozík, francouzské hole, vycházkové hole), pomůcky do koupelny a WC (nástavec na WC, protiskluzné podložky, madla, sedák do vany), polohovací pomůcky (včetně polohovací postele, polohovacího zvedáku pro horní část těla) a pomůcky pro přesuny (skluzné desky, popruhy). Dále se často doporučuje signalizační zařízení pro případ nouze (zhoršení stavu, pád, nevolnost).

Pomůcky vybírá, předepisuje a objednává od konkrétních firem ergoterapeut. Oba respondenti uvedli, že hospic disponuje skladem pomůcek, který je schopný zdarma zapůjčit pacientovi okamžitě, bez nutnosti čekat, přestože čekací lhůta je tři pracovní dny pro veškeré běžné pomůcky. Objednání pomůcek, jejich doprava a případná montáž je také zdarma. Respektive jsou financovány hospicem.

Pokud je pacient hospitalizován v hospici, ale předpokládá se jeho návrat domů, tato návštěva se provádí ještě před jeho propuštěním.

V České republice podle respondentky roli ergoterapeuta, ve funkci klíčového pracovníka, zastupuje jeden ze zaměstnanců hospice. Nejčastěji se jedná o zdravotní sestru, sociálního pracovníka nebo lékaře. Žádný z nich ale většinou nemá dostatek času s pacientem hovořit a poskytnout mu dostatečný prostor ke sdílení.

Dále se respondentka vyjadřuje k předepisování kompenzačních pomůcek, které v České republice předepisuje výhradně lékař. V drtivé většině případů se nijak specificky pomůcky nevybírají, jsou předepisovány univerzální typy pomůcek nebo podle výběru pacienta a jeho rodiny. S ohledem na dlouhé čekací lhůty na některé pomůcky se pro paliativní pacienty využívají půjčovny kompenzačních pomůcek. Tyto půjčovny jsou často součástí hospiců.

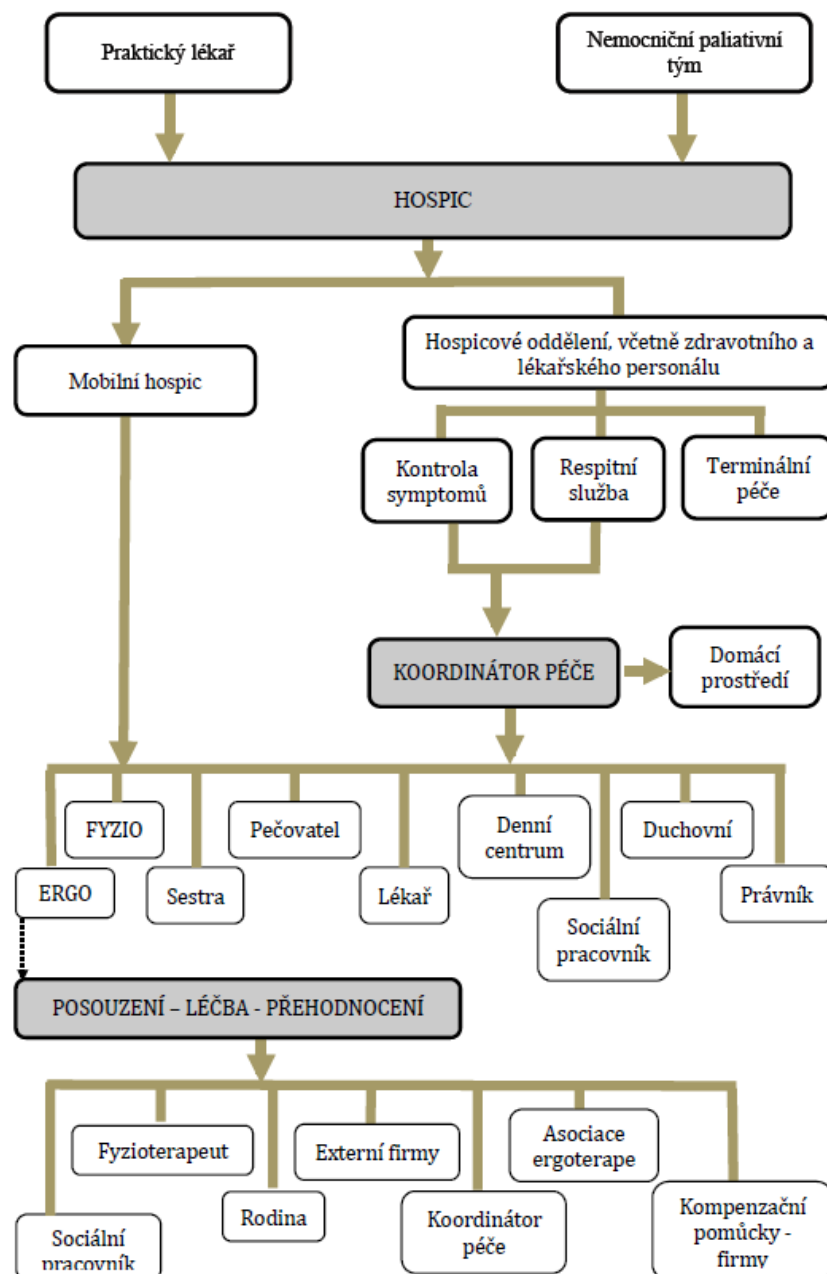
Podle respondentů je další důležitou úlohou role poradenská. Mimo poradenství ohledně kompenzačních pomůcek nebo úprav prostředí ergoterapeut radí v problematických oblastech. Využívá se zde důvěry mezi terapeutem a pacientem, který se lépe svěřil se zdánlivě nepodstatnými obtížemi jako je únava nebo úzkost. Ergoterapeut poskytuje nejen ústně podávané rady, ale také pacientům může nabídnout

sepsané některé rady (pro šetření energie, prevence pádů, tipy proti únavě nebo relaxační metody).

Po poskytnutí všech vhodných možností intervence ergoterapeut stále dochází za pacientem na pravidelné návštěvy. Zjišťuje jaký je aktuální stav, jak se pacientovi daří, jestli potřebuje s něčím poradit nebo pomoci, zda je spokojen s poskytovanou péčí a jestli jej něco trápí. Úkolem terapeuta je vyslechnout pacienta a ujistit ho, že udělá vše pro jeho maximální spokojenost a komfort. Všechny tyto otázky a ujištění směřují i k rodinným příslušníkům a dalším pečujícím osobám. Po skončení návštěvy terapeut všechny tyto informace předává interprofesnímu týmu na schůzích. Zde se poté řeší, jak nejlépe požadavkům pacienta vyhovět.

3.3.5.1 Ergoterapeutický proces

Respondenti z Británie popisují systém paliativního týmu na diagramu pracovního postupu. Jak je patrné na diagramu, doporučení k ergoterapii (dalších komponentů péče) přichází od týmu mobilního hospice nebo koordinátora péče v rámci hospicového zařízení. Ergoterapeut dále úzce spolupracuje s rodinou, fyzioterapeuty, sociálními pracovníky, koordinátory péče, asociací ergoterapeutů, firmami posytujícími kompenzační pomůcky a s dalšími externími firmami.



Obrázek 2 (Hawden, 2013)

Respondenti uvádí, že obě zařízení využívají běžný postup erogoterapeutického procesu. Pro lepší představu je zde uveden přímo ve spojitosti s využitím ergoterapie v hospicích.

1) Doporučení (Refferrals)

Pro poskytnutí služby musí být pacient již propuštěn do domácího prostředí nebo čekat na propuštění ze zařízení. Žádosti od zájemců žijících v pečovatelských

zařízeních jsou zamítány. Pacienti přijímající paliativní péči jsou rozděleni vhodným konzultantem následovně:

- prognóza kratší než tři měsíce (akutní komplexní péče)
- prognóza více než tři měsíce (Hawden, 2013)

2) Prověřování (Screening)

Všechny žádosti jsou prověřeny, zda vyhovují pro přijetí k ergoterapii. Toto prověření je vždy prováděno ergoterapeutem nebo ergoterapeutickým technikem⁷.

Přednost je dáвана pacientům se špatnou prognózou, kteří potřebují ergoterapeutickou pomoc pro propuštění do domácího prostředí v co nejkratším čase. Dále pacientům s rizikovým domácím prostředím. (Hawden, 2013)

3) Hodnocení (Assessment)

Jakmile je hospitalizovaný pacient uznán jako vhodný pro ergoterapii, prvním krokem ergoterapeuta je vyšetření. Součástí vyšetření je historie pacientových obtíží a kompletní anamnéza ve vztahu k ergoterapii (ergoterapeut má vždy přístup ke kompletní anamnéze lékařů i ostatních členů týmu). Dále je také vhodné, aby ergoterapeut udržoval kontakty s ošetřujícím personálem a ostatními členy interdisciplinárního týmu tak, aby se zachoval celistvý pohled na pacienta.

Počáteční rozhovor je prováděn na oddělení. Ergoterapeut se zaměřuje převážně na míru funkčnosti před přijetím a současný stav. Velice důležitá je historie pádů. Je možné kontaktovat rodinu a přátele pro upřesnění a potvrzení informací poskytnutých pacientem.

Poté následuje komplexní vyšetření obsahující přesné údaje o motorice, percepci a kognitivních funkcích (MMSE) a jejich dopad na personální ADL (případně i instrumentální). Kombinace fyzioterapie a ergoterapie může být velice užitečná obzvláště při problémech se schody v domácím prostředí. Některé problémové oblasti (zejména ve spojitosti se sebeobsluhou) se mohou projevit již na oddělení při hospitalizaci. Před propuštěním pacienta do domácího prostředí ergoterapeut dělá

⁷ Ergoterapeutický technik není ergoterapeut, ale prošel speciálním výcvikem (Hawden, 2013)

předběžnou domácí návštěvu pro zhodnocení prostředí. Úpravy domácího prostředí jsou leckdy podmínkou pro propuštění pacienta domů. Toto dává možnost ergoterapeutovi zhodnotit rizika pro pacienta a vytvořit výstup a doporučení pro rodinu. Pokud je u komunitních pacientů potřeba, jsou domácí návštěvy prováděny v rámci komplexní péče. (Hawden, 2013)

4) Plánování intervence (Programme planning)

Plánování obsahuje zhodnocení a určení problémových oblastí. Následuje nastavení realistických (především krátkodobých) cílů. Toto provádí pacient spolu s ergoterapeutem. Při diagnóze terminálního onemocnění jsou stanovené cíle vždy ohroženy. Nastavených cílů se ergoterapeut snaží dosáhnout velice šetrně a musí být připraven flexibilně reagovat na aktuální situaci. Terapeut může pomoci pacientovi a jeho rodině přehodnotit své priority tak, aby se mohl lépe přizpůsobit a přijmout nové cíle. To je podle respondentů často velice obtížný úkol. (Hawden, 2013)

5) Intervence (Intervention)

Primárně jsou léčebně i v rámci vzdělání použity humanistické a client-centered⁸ přístupy využívané pro ergoterapeutické intervence. Jakmile ergoterapeut uzná, že pacient dosáhl maximálního potenciálu, doporučí zapůjčení speciálního vybavení pro kompenzaci postižených funkcí a redukci rizik v domácím prostředí. Vybavení nezbytné pro propuštění domu může hospic poskytnout z místního obchodu do 24 hodin. Sociální služby mohou také instalovat nezbytné vybavení do pacientova domu buď urgentně do 24-48 hodin nebo neurgentně do pěti pracovních dnů.

V informační brožůře pacienta je prostor vyhrazen i pro ergoterapii. Jsou zde sepsány rady a důležité informace z pohledu ergoterapie jako je shrnutí pacientova aktuálního stavu, učiněného pokroku a popis jednotlivých návštěv (dosažených cílů a plán pro dosažení dalších). Jsou zde také užitečné informace jako odkazy na externí firmy dostupné pro danou oblast. Dále rady pro šetření energie, time managementu, relaxace a cvičení, tyto informace by měly zlepšit pacientův život po stránce psychické, fyzické a sociální. Jsou k dispozici jemu, rodině i přátelům. (Hawden, 2013)

⁸ client-centered přístup znamená přístup zaměřený na klienta, tedy zdůrazňuje víc klientův než terapeutův pohled

6) Zhodnocení (Re Evaluation)

Ergoterapeut v paliativní péči by měl pravidelně opakovat hodnocení pacientovy míry funkčnosti, která může velmi kolísat i ze dne na den (i během dne). Cíle je nutné měnit a upravovat podle aktuální situace. Ergoterapeut se dále zavazuje k domácím návštěvám po propuštění pacienta ze zařízení. Zjišťuje, jak se mu v domácím prostředí vede a zdali není žádoucí další ergoterapeutická intervence. Pacienti v domácím ošetření mohou být znovu předáni do péče ergoterapeuta po doporučení komunitního paliativního týmu. (Hawden, 2013)

7) Propuštění (Discharge)

Ergoterapeut je povinen vyplnit příslušné formuláře a doporučení pro propuštění pacienta domů. (Hawden, 2013)

3.3.5.2 Průběh terapie

Respondenti uvedli, že terapie v hospicových zařízeních většinou probíhají skupinovou formou. Nicméně podle studie provedené v britském hospici je individuální způsob terapie podstatně efektivnější. Studie byla zaměřena na skupinu pacientů trpící chronickou únavou, která je společná pro většinu pacientů). Hlavním problémem při pořádání skupinových terapií u těchto pacientů je skutečnost, že je velmi obtížné shromáždit všechny pacienty v konkrétní den a hodinu (Littlechild, 2015). Pokud se pacienti shromáždit podaří, je zde velmi omezená možnost komunikace a spolupráce mezi pacienty samotnými. Na druhou stranu jim však často prospěje dostat se do jiného prostředí a interagovat se s lidmi mimo svůj pokoj. (Hawden, 2013)

Při individuální terapii se program odvíjí přesně podle potřeb pacienta. Lépe se také domlouvá termín, který v tomto případě musí vyhovovat pouze pacientovi a terapeutovi. Vnímání celého individuálního přístupu je pacientovy i rodinou lepší než skupinové. (Littlechild, 2015) Je to zejména z důvodů pocitu jedinečnosti, který se jim dostává v průběhu individuálních terapií. (Hawden, 2013)

4 Diskuze

Smrt je nedílnou součástí života. Díky pokrokům moderní medicíny je mnoho způsobů, jak ulehčit poslední období života při progredujícím onemocnění. Česká republika se vyskytuje na předních místech žebříčků výskytu nádorových onemocnění v Evropě. Podle Národního zdravotnického informačního systému je Česká republika na prvním místě ve výskytu rakoviny tlustého střeva v Evropě a zaujímá další přední místa. Mezi roky 1998 a 2008 vzrostl výskyt nádorových onemocnění na území České republiky o 28 %. (Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, 2011) Respondenti se shodli že, onkologičtí pacienti tvoří až 80% všech paliativních pacientů. To znamená, že by se rozvoj paliativní péče měl stát prioritou zdravotního a sociálního sektoru. Pacientů vyžadujících paliativní péči je mnohem více než zařízení, která ji poskytují. Světová zdravotnická organizace (2014) uvádí, že paliativní péče je poskytována pouze jednomu z deseti pacient, kteří ji potřebují. Pacienti, kteří zůstávají v domácím prostředí, mohou péči paliativního týmu využívat jen omezeně z důvodu absence zanesení mobilního hospice v české legislativě. V roce 2007 vznikl projekt, ve kterém se jednalo s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou o návrhu kódů v přirozeném prostředí pacienta. Tento projekt se však nepodařilo zrealizovat. Paliativní péči poskytovanou mimo zdravotnická zařízení legislativa nezná, a proto zde není možnost financování od zdravotních pojišťoven. Aby mohla být paliativní péče poskytována všem, kteří jí potřebují v dostatečné kvalitě a rozsahu, je nezbytné jednoznačné legislativní ukotvení. (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015, 2011)

Strategie rozvoje paliativní péče v České republice (2011) hovoří o právu člověka na volbu místa smrti. Podle výzkumu společnosti STEM a Cest domů 78% dotázaných respondentů přálo zemřít v domácím prostředí, statistiky zemřelých však ukazují, že pouze 20,2% lidí zde doopravdy zemřelo. Výzkum, který byl prováděn, odpovídal vzorku populace ve věku od 15 let, proto nelze přesně určit, jaké bylo přání zemřelých z roku 2013. Nicméně za předpokladu, že by se jejich přání shodovalo s dotazovanými respondenty, tedy zemřít v domácím prostředí, bylo jejich přání splněno pouze v jedné čtvrtině případů. Z uvedených dat vyplývá, že právo člověka na volbu místa smrti není v České republice naplňováno. Otázka zní, zdali je chyba

v českém zdravotním a sociálním systému nebo zdali přání pacientů lze vyhovět. Ve Velké Británii tento systém funguje, ale stojí za ním dlouhý vývoj a odlišná národní mentalita.

Čeští autoři věnující se paliativní péči se shodují, že by tato péče měla být poskytována ve všech zařízeních, kde umírají lidé. Praxe ukazuje, že tomu tak není. Řešením by mohlo být plošné speciální vzdělávání všech odborníků v této oblasti, které ale prozatím ukotveno v legislativě. Podle Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015 (2011) je pouze na Lékařské fakultě Masarykovy Univerzity v Brně vyučován povinný seminář Paliativní medicína. Na ostatních českých lékařských fakultách je obor vyučován pouze v rámci jiných předmětů nebo jako volitelný předmět. Na středních zdravotnických školách se tento obor vyučuje jako samostatný předmět, nicméně studijní praxe v tomto oboru je velmi omezená (Marková, 2010). V současné době Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně pořádá vzdělávací kurzy a semináře (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015, 2011). Dalším řešením by mohla být přesná definice paliativní péče poskytována ve všech jejích podobách. V této definici by mělo být konkrétně určeno rozložení týmu, jehož součástí by měl být i ergoterapeut. Dokud ovšem nebude povinnost vzdělání a definice v tomto oboru zanesena v legislativě, nebude možné dosáhnout dostatečného pokrytí kvalifikovanými zdravotníky.

V této práci je příjemce paliativní péče označen jako pacient, přestože poskytování paliativní péče se ocitá na pomezí sociální a zdravotní oblasti. V praxi v londýnských hospicích se využívá termínu pacient ve vztahu obecné péče, ale v rámci ergoterapie se využívá pacient. V české i zahraniční literatuře se téměř výhradně hovoří o pacientovi, a proto i v této práci je použit termín pacient.

Praktická část této práce měla být původně zpracována jako porovnání poskytované paliativní péče v britském a českém prostředí pomocí stejné metody sběru dat. Z důvodu neochoty českých hospiců poskytnout prostor pro sběr dat nebylo možné tento plán zrealizovat. Situace v České republice byla tedy zjišťována pouze teoreticky prostřednictvím rozhovoru s českým respondentem. Z důvodu nedostatku odborníků

v této oblasti byl rozhovor proveden pouze s jedním respondentem, výsledky proto mohou být zkreslené oproti výstupu z britských hospiců. Kdyby se podařilo vyjednat sběr dat v některém z českých hospiců, z důvodů absence profese ergoterapeuta by ve sběru dat chyběla tato oblast, ale porovnání by mohlo proběhnout alespoň s ostatními členy paliativního interprofesního týmu.

Česká literatura uvádí, že role ergoterapeuta v paliativní péči je v oblasti poradenství úprav domácího prostředí a kompenzačních pomůcek. Zahraniční literatura jeho roli rozšiřuje a uvádí všechny možnosti jeho intervence v rámci bio-psycho-sociálního pohledu. Nicméně podle zjištěných informací z britských hospiců je hlavní doménou ergoterapie v této oblasti hodnocení a úprava domácího prostředí, výběr kompenzačních pomůcek a psychosociální podpora. Ergoterapeut zde spíše analyzuje a hledá nejvhodnější způsoby zapojení pacienta do určitých činností. Nepůsobí zde však jako aktivní terapeut, tuto roli přenechává rodině nebo například aktivizačním pracovníkům a dobrovolníkům. Přestože v České republice ergoterapeut v paliativní péči nepůsobí, literatura uvádí jeho reálnou intervenci.

Během sběru dat bylo zjištěno, že ergoterapeutický plán ve Velké Británii má sedm částí, na rozdíl od českého, který má podle Krivošíkové (2011) částí pět. Jedná se o přidané části Prověření (2. část) a Zhodnocení (6. část). Prověření se využívá pro zvážení, zda je pacient opravdu vhodným kandidátem pro příjem ergoterapeutické intervence i přes indikaci lékaře. Pod pojmem Zhodnocení se v britské ergoterapii skrývá závěrečné testování a hodnocení. V České republice se proti tomu tento proces řadí pod část Propuštění (5. část), kdy dochází k hodnocení i propuštění. (Krivošíková, 2011) Podle zjištěných informací je toto navýšení kroků ergoterapeutického procesu pouze formální. Způsob využívání v české praxi obsáhne i způsob využívání v Británii.

Podle statistik, uvedených na stránkách COTEC je ve Velké Británii 56 praktikujících ergoterapeutů na 100 tisíc obyvatel, v České republice je to 9,1 ergoterapeutů. (Council of Occupational Therapists for the European Countries, 2016) To naznačuje velký nedostatek ergoterapeutů v České republice a lze předpokládat, že tito ergoterapeuté jsou zaměstnaní spíše v zařízeních, kde jsou ergoterapeutické principy a postupy jasně definovány.

Kalvach (2009) ve své publikaci představuje roli ergoterapeuta v paliativní péči a v závěru odkazuje pro získání dalších informací na stránky České asociace ergoterapeutů. To by mohlo významně přispět k rozšíření povědomí o možnostech ergoterapie v této oblasti. Nicméně na stránkách asociace není o intervenci v paliativní péči žádná zmínka.

5 Závěr

Cílem této práce bylo zjistit, jakou roli má ergoterapeut v paliativní péči. Byly zjišťovány možnosti jeho uplatnění, role v týmu a jeho kompetencí. Teoretická část stručně popisuje paliativní péči a způsoby jejího poskytování. Dále se tato část zabývá ukotvením paliativní péče v legislativě a významu rehabilitace, konkrétně ergoterapie v paliativní péči. V praktické části je přiblížen způsob poskytování paliativní péče ve Velké Británii. Ke každému zjišťovanému aspektu paliativní péče je uvedena i situace v České republice.

Bylo zjištěno, že v České republice, oproti Velké Británii, úkoly spadající do kompetence ergoterapeuta zajišťují jiní členové týmu. Jedná se například hodnocení domácího prostředí, odebírání podrobné sociální a rodinné anamnézy (která je pro paliativní péči klíčová), nácvik ADL a kognitivní terapie. Situací v domácím prostředí a odebírání anamnézy tedy musí zajišťovat lékař a zbytek úkolů je rozdělen mezi ostatní pracovníky, především zdravotní sestry. Tito členové paliativního týmu však často nemají dostatek času a potřebné vzdělání.

Jedním ze zjištěných překážek pro uplatnění ergoterapeuta v paliativní péči je skutečnost, že dosud nebyla nikde konkrétně popsána jeho role. To může vést k nevědomosti vedení zařízení, že ergoterapeut je velkým přínosem pro poskytovanou péči a může svými odbornými znalostmi doplnit paliativní interprofesní tým, jako tomu je ve Velké Británii.

I když by měla být ergoterapie potažmo rehabilitace obecně součástí péče, je nutné, aby byly zajištěny nejprve bazální potřeby zařízení poskytujících paliativní péči. Velkým problémem je výrazný nedostatek zdravotních sester, který je vidět ve všech zdravotnických odvětvích. Nedostatek sester, které jsou s pacientem v kontaktu nejvíce, výrazně snižuje úroveň paliativní péče. Pokud by se tedy rozhodlo zařízení zlepšit úroveň poskytovaných služeb (například zavedením rehabilitace), mělo by začít u pokrytí těchto základních potřeb.

Ve všeobecném trendu integrace se i paliativní péče snaží prosadit ve stávajících zdravotnicko-sociálních zařízeních. (Haškovcová, 2007) Tato zařízení již často mají v interprofesním týmu zastoupenou i rehabilitaci v podobě fyzioterapie a ergoterapie. Například Domov sociální péče Hagibor zvažuje zavedení speciálního oddělení právě pro paliativní pacienty. V současné době při zhoršení stavu pacientů je zařízení nuceno své pacienty odvážet do nemocnic. Jejich hlavním cílem je, aby bylo zařízení dostatečně vybaveno a personál řádně proškolen. I když se zatím jedná o vizi do budoucna, vedení zařízení v této oblasti vidí velký potenciál ve smyslu zlepšení ucelenosti poskytované péče.

Práce uvádí ergoterapeutickou intervenci jak z teoretického pohledu, čerpajícího převážně ze zahraniční literatury, tak z praktických zkušeností zjištěných ve Velké Británii. Cíl práce, zjistit *rolí ergoterapeuta v paliativní péči*, lze tedy považovat za splněný. Tato práce by mohla přispět k rozšíření zdrojů literatury v této oblasti a také sloužit jako inspirace pro zavádění rehabilitace do paliativní péče.

6 Seznam citované literatury

1. American occupational therapy association, *The Role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care*. [Online] 2011. [Cit. 2016-1-15]. Dostupné z: <http://1url.cz/QtKT6>.
2. Council of Occupational Therapists for the European Countries. 2016. Council of Occupational Therapists for the European Countries. [Online] 1. Leden 2016. [Cit. 2016-2-11]. Dostupné z: <http://1url.cz/xtKsq>.
3. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. *Česká republika a rakovina v číslech*. [Online] 21. Srpen 2011. [Cit. 2016-1-15]. Dostupné z: <http://1url.cz/PtKso>.
4. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. *Škála hodnocení závažnosti symptomů*. [Online] [Cit. 2016-2-11]. Dostupné z: <http://1url.cz/EtKDV>
5. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999. 1999. Charta práv umírajících. *Institut Klinické a Experimentální Medicíny*. [Online] 25. Červen 1999. [Cit. 2016-2-11]. Dostupné z: <http://1url.cz/PtKsG>.
6. Ecce Homo. 2016. Adresář hospiců. *Hospice.cz O DŮSTOJNÉM ŽIVOTĚ TERMINÁLNĚ NEMOCNÝCH*. [Online] 2016. [Cit. 2016-3-9]. Dostupné z: <http://1url.cz/itKsp>.
7. HANKS, Geoffrey. *Oxford text book of palliative medicine*. New York: Oxford University Press, 2009. ISBN 0198570295.
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *THANATOLOGIE Nauka o umírání a smrti*. Druhé vydání. Praha: Galen, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
9. HAWDEN, Gwyn. *Occupational therapy used in practice*. London, 2013.
10. HENEDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
11. CHASEN, M., et al. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Current Oncology*. 2013, Sv. 20, 6.

12. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.
13. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.
14. Law portal studentský magazín o právu. *Legislativa*. [Online] 9. Únor 2014. [Cit. 2016-3-15]. Dostupné z: <http://1url.cz/itKsi>.
15. LITTLECHILD, Barbara. *Development of Hospice Fatigue Managment Programme*. London: Royal Trinity Hospice, 2015.
16. Marková, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
17. ROKYTA, Richard. 2006. *Bolest*. Praha: TIGIS, 2006. ISBN 80-903750-0-6.
18. Salakari, M., et al. *Effects of rehabilitation among patients with advances cancer: a systematic review*. Turku: Acta Oncologica, 2015.
19. STEM/MARK. *Umírání a péče o nemocné*. [Online] Září 2013. [Cit. 2016-1-15]. Dostupné z: <http://1url.cz/dtKsR>.
20. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015*. Praha, 2011. Dostupné z: <http://1url.cz/StKsW>
21. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Zemřelí*. [Online] 2014. Dostupné z: <http://1url.cz/OtKsn>.
22. World Health Organisation. Definition of Palliative Care . [Online] [Cit. 2016-1-15]. Dostupné z: <http://1url.cz/HtKTm>.
23. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *First ever global atlas identifies unmet need for palliative care*. [Online] 28. Leden 2014. [Cit. 2016-2-11]. Dostupné z: <http://1url.cz/3tKsd>.
24. Zákony pro lidi.cz. *Předpis č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. [Online] [Cit. 2016-2-11]. 2011. Dostupné z: <http://1url.cz/OtKsa>.

25. Záznamový arch lokalizace bolesti. [Online] [Cit. 2016-2-11]. Dostupné z:
<http://1url.cz/htKDk>

7 Seznam obrázků

Obrázek 1: Škála hodnocení závažnosti symptomů

Obrázek 2: Záznamový arch lokalizace bolesti

Obrázek 3: Model systému paliativního týmu

8 Seznam použitých zkratek

ADL	activity of daily living
ČR	Česká republika
COTEC	Council of Occupational Therapists for the European Countries
WHO	World health organization